

# 関係機関のための難病に関する窓口一覧（西彼保健所）

このパンフレットは、難病患者が活用できる制度等の西彼地域の窓口を紹介したものです。難病患者支援にお役立て下さい。

| 難病相談窓口   |  |
|--|--|
| (難病についての総合相談窓口としてご活用ください)  |  |
| 名称   | 内容   |
| <b>長崎県西彼保健所<br/>(地域保健課)</b><br>長崎市滑石1丁目9番5号<br>095-856-5059  | ○特定医療費(指定難病)、小児慢性特定疾病医療費の公費負担申請窓口<br>○相談・訪問支援 ○患者家族交流会支援<br>○関係者研修会や連絡会の開催<br>など         |
| <b>長崎県難病相談・支援センター</b><br>長崎市茂里町3番24号<br>095-846-8620<br>相談時間<br>【平日】10:00～18:00<br>【土日】10:00～17:00<br>(水曜、祝日は休み) | ○相談支援 ○就労相談<br>○各種講座 ○患者会活動支援<br>○難病カフェ(患者・家族・支援者などの交流の場)<br>「すまいる」(長崎市)<br>「サンクル」(佐世保市) |

| 介護保険関係   |  |
|--|--|
| 名称・連絡先   | 内容   |
| <b>西海市地域包括支援センター</b><br>西海市大瀬戸町瀬戸板浦郷1128番地14<br>0959-37-0245 | <b>【対象者】</b><br>・65歳以上の方<br>・40歳から64歳までの方(医療保険に加入している方)で要介護・要支援状態と認定された方<br><br>がん(医師が一般的に認められている医学的知見に基づき回復の見込みがない状態に至ったと判断したものに限る) <u>関節リウマチ</u> <u>筋委縮性側索硬化症</u> <u>後縦靭帯骨化症</u> <u>骨折を伴う骨粗鬆症</u> <u>初老期における認知症</u> <u>進行性核上性麻痺</u> 、 <u>大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病</u> <u>脊髄小脳変性症</u> <u>脊柱管狭窄症</u> ⑩ <u>早老症</u> <u>多系統萎縮症</u> <u>糖尿病性神経障害</u> 、 <u>糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症</u> <u>脳血管疾患</u> <u>閉塞性動脈硬化症</u> <u>慢性閉塞性肺疾患</u> <u>両側の膝関節または股関節に著しい変形を伴う変形性関節症</u><br><br><b>【内容】</b><br>・介護サービスに関すること<br>・各種相談 |
| <b>長与町地域包括支援センター</b><br>西彼杵郡長与町嬉里郷659番地1<br>095-887-3008     |  |
| <b>時津町地域包括支援センター</b><br>西彼杵郡時津町浦郷274番地1<br>095-813-2530      |  |

## 障害福祉サービス関係

| 名称  | 内容  |
|---|---|
| <b>西海市役所 福祉課・障がい者福祉班</b><br>西海市大瀬戸町瀬戸檜浦郷2222番地<br>0959-37-0069  | <b>【対象者】</b><br>障害者総合支援法の対象となる<br>疾病に該当する方<br>* 指定難病338疾患と指定難病以外<br>の対象疾病(29疾患)令和4年9月現在<br><b>【内容】</b><br>・ 障害者の福祉サービスに関する<br>こと(ホームヘルプサービス、<br>短期入所(ショートステイ)、<br>自立訓練、日常生活用具の給付<br>など)<br>・ 各種相談 |
| <b>長与町役場 福祉課・障害者福祉係</b><br>西彼杵郡長与町嬉里郷659番地1<br>095-801-5827<br>* 小児の障害福祉サービスに関することは、<br>こども政策課 母子保健係 095-801-5881 |   |
| <b>時津町役場 福祉課・障害福祉係</b><br>西彼杵郡時津町浦郷274-1<br>095-865-6940  |   |

## 就労支援関係

| 名称・連絡先   | 内容  |
|--|---|
| <b>ハローワーク長崎</b><br><b>(公共職業安定所)</b><br>長崎市宝栄町4番25号<br>095-862-8674                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 職業相談や紹介<br/>(障害がある方のための専門相談窓口が<br/>設けられています)</li> <li>・ 難病患者就職サポーターによる相談<br/>(事前予約)</li> </ul>                                 |
| <b>長崎障害者職業センター</b><br>長崎市茂里町3番26号<br>095-844-3431<br>相談時間【月曜～金曜】8:45～17:00<br>(土日、祝日は休み) | <ul style="list-style-type: none"> <li>・ ハローワーク(公共職業安定所)など<br/>と連携して、雇用促進・安定のための職<br/>業リハビリテーション等</li> <li>・ 職業評価・職業相談</li> <li>・ 職業準備支援</li> <li>・ ジョブコーチ支援</li> </ul> |

## 患者・家族の会情報

| 名称・代表                            | 連絡先   | 対象疾患  |
|----------------------------------|---|---|
| 長崎・佐賀HAM患者会<br>(ひまわり)<br>代表 西 次夫 | 〒852-8053<br>長崎市葉山1-30-18<br>電話 / f a x 095-857-5728<br><a href="http://hamnagasaki.web.fc2.com/">http://hamnagasaki.web.fc2.com/</a>                         | ヒトT細胞白血病ウイルス<br>1型(HTLV-1)<br>関連脊髄炎(HAM)      |
| 公益社団法人<br>日本リウマチ友の会<br>長崎支部      | 〒856-0812<br>大村市桜馬場2-448-5 藤原方<br>(公社)日本リウマチ友の会長崎支部<br>電話/fax 0957-48-6188<br><a href="http://www.nrat.or.jp/index.html">http://www.nrat.or.jp/index.html</a> | 関節リウマチ  |
| 全国膠原病友の会<br>長崎県支部<br>支部長 奥村友揮    | 〒852-8104<br>長崎市茂里町3-24<br>長崎県難病相談支援センター内<br>電話 095-846-8620<br><a href="http://nagasakitomonokai.jimdo.com/">http://nagasakitomonokai.jimdo.com/</a>         | 全身性エリテマトーデス<br>強皮症<br>皮膚筋炎/多発性筋炎<br>結節性動脈周囲炎他 |

| 名称・代表   | 連絡先   | 対象疾患                            |
|---|---|---------------------------------|
| 長崎IBD 友の会<br>your ZEAL(ユアジール)<br>会長 五十嵐 総一            | 〒852-8104<br>長崎市茂里町3-24<br>長崎県難病相談・支援センター内<br>電話095-846-8620<br><a href="http://nagasaki-ibd-yourzeal.jimdofree.com/">http://nagasaki-ibd-yourzeal.jimdofree.com/</a>         | 潰瘍性大腸炎<br>クローン病                 |
| 長崎県網膜色素変性症協会<br>代表 益田 秀治                              | 〒852-8104<br>長崎市茂里町3-24<br>長崎県難病相談・支援センター内<br>電話095-846-8620<br><a href="http://jrps.org/">http://jrps.org/</a>   | 網膜色素変性症                         |
| アジサイ会<br>(長崎SCD・MSA患者、家族会)<br>代表 嶋田 京子<br>(事務局 小川 志穂) | 〒852-8104<br>長崎市茂里町3-24<br>長崎県難病相談・支援センター内<br>電話095-846-8620<br><a href="http://site.wepage.com/nagasaki-scdmsa/oshirase">http://site.wepage.com/nagasaki-scdmsa/oshirase</a> | 脊髄小脳変性症<br>(SCD)<br>多系統萎縮症(MSA) |
| ベーチェット病友の会<br>長崎県支部<br>支部長 荒木 茂則                      | 〒850-0903<br>長崎市寄合町2-21<br>アーバンパレス寄合坂1205<br>電話090-3660-2011  | ベーチェット病                         |
| 長崎肝友会<br>(B・C型肝炎患者団体)<br>代表 安部 都                      | 電話 090-5734-2886  | C型肝炎、B型肝炎、<br>肝がん、肝硬変           |
| 長崎県脊柱靭帯骨化症友の会<br>会長 奥村 典男                             | 〒852-8104<br>長崎市茂里町3-24<br>長崎県難病相談・支援センター内<br>電話 095-846-8620<br><a href="http://nannbyou.web.fc2.com/">http://nannbyou.web.fc2.com/</a>                                      | 後縦靭帯骨化症<br>黄色靭帯骨化症<br>前縦靭帯骨化症   |
| 長崎県重症筋無力症友の会<br>結(ゆい)                                 | 〒852-8104<br>長崎市茂里町3-24<br>長崎県難病相談・支援センター内<br>電話 095-846-8620   | 重症筋無力症                          |
| MS TOMORROWS<br>長崎支部 支部長 小宮英二郎                        | 電話 090-5730-4166  | 多発性硬化症                          |
| 日本ALS協会 長崎県支部<br>支部長 熊脇 磯子<br>事務局 森本 典子               | 〒859-0407<br>諫早市多良見町シーサイド2-205<br>電話 090-9406-4546<br><a href="http://alsnagasaki.web.fc2.com/">http://alsnagasaki.web.fc2.com/</a>   | 筋萎縮性側索硬化症<br>(ALS)              |
| 長崎県パーキンソン病患者と家族<br>と支援者の会<br>事務局 松尾 諭                 | 〒850-0861<br>長崎市江戸町5-8<br>第5一ノ瀬中央橋ビル602<br>電話 090-9496-4895<br><a href="https://nagasaki-Parkinson.jimdofree.com/">https://nagasaki-Parkinson.jimdofree.com/</a>              | パーキンソン病                         |

○会の活動情報等については、長崎県難病相談・支援センターへお尋ねください。  
電話 095-846-8620

# 難病カフェ情報

| 名称・会場   | 日程・内容  | 対 象                     |
|---|--|-------------------------|
| <p>難病カフェ<br/>「すまいる」</p> <p>長崎市茂里町3-24<br/>長崎県総合福祉センター<br/>ター棟2階<br/>長崎県難病相談・支援センター交流活動室</p> <p>電話095-846-8620</p> | <p>毎月第2土曜 14:00～16:00</p> <p>偶数月:講演・講座、イベントと<br/>カフェタイムの2部構成<br/>奇数月:おしゃべりカフェ<br/>(語らいの会)</p> <p>就職支援相談会や就職支援セミナー(研修会)も開催</p> <p>視覚に疾患をお持ちの方へ<br/>目の障害に関する相談、交流会の開催(要予約)<br/>毎週火曜日 10:30～12:00</p> | <p>難病患者及び家族<br/>支援者</p> |
| <p>難病カフェ<br/>「サンクル」</p> <p>佐世保市栄町4-11<br/>サンクル1番館2階<br/>(福祉活動プラザ)<br/>長崎県難病連絡協議会<br/>県北支部<br/>電話0956-37-8414</p>  | <p>毎月第3日曜 13:30～15:30</p> <p>就職支援研修会も開催</p>  | <p>難病患者及び家族<br/>支援者</p> |

## 難病情報

公益財団法人難病医学研究財団(厚生労働省補助事業)

### 難病情報センター

ホームページ(<http://www.nanbyou.or.jp/>)



国の難病対策や病気の解説など患者・ご家族及び医療関係者や支援者の方々に参考となるような情報が掲載されています。各疾病の診断基準や重症度分類も掲載されています。

平成27年1月に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」では、「難病」を「発病の機構が明らかでなく、かつ治療方法が確立していない希少な疾病であって、その疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とするもの」と定めてあり、難病のうち、医療費助成の対象となる疾病を「指定難病」といいます。

(令和4年9月現在 338疾患)

この一覧についてのお問い合わせは

西彼保健所 地域保健課 健康対策班(電話 095-856-5059)へお気軽にお尋ねください

(令和5年3月作成)